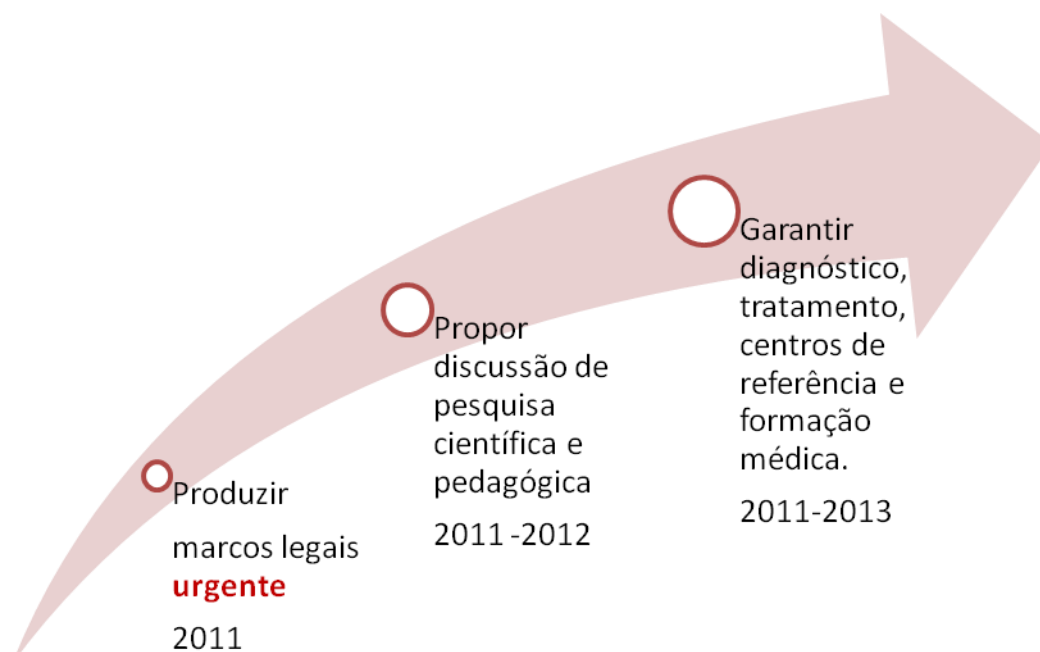


## Diagnóstico inicial (Rita Amaral e Adriana Dias – dez 2010)

- Quase 40 anos sem marco legal (tomando como referência o primeiro marco japonês em 1972<sup>1</sup>)
- Associações, em sua maior parte, ainda fragmentadas, sem conhecimento de gestão de terceiro setor.
- Estabilização econômica atraiu laboratórios e indústria farmacêutica para a questão das raras no Brasil.
- A maioria maciça da população desconhece a Convenção das Pessoas com Deficiência e está presa ao modelo médico.
- A escola inclusiva não chegou a abrir a discussão das particularidades das crianças com doenças raras, embora representem a causa de cerca de um terço das deficiências.
- A pesquisa científica brasileira que poderia não dever absolutamente nada aos grandes centros científicos do mundo sofre por falta de recursos.
- A situação é muito semelhante ao início da ABOI: falta traduzir artigos, assimilar protocolos, informar médicos e profissionais de saúde, construir Centros de referência.

### Proposta:



<sup>1</sup> Modificado posteriormente em 93, com o Orphan Drug Act , que se modelou no ato estadunidense de 1983.